Collection
Bien gérer ses traitements

ACTIF SANTÉ

10 points essentiels sur Fuzeon

Mieux vivre au quotidien

www.actif-sante.org

Fuzeon en 10 points

1 *Le médicament*

2 *Son mode d'action*

3 *Son mode d'administration*

4 *Sa préparation*

5 *L'injection*

6 *Réactions au point d'injection...*

7 *Astuces d'utilisateurs*

8 *J'ai oublié une prise...*

9 *Conserver le médicament dans de bonnes conditions*

10 *S'organiser dans le cadre de déplacements, de voyages...*

Le médicament

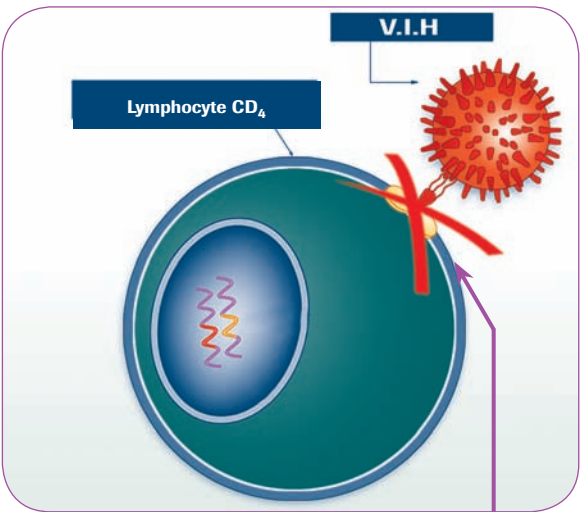
- Famille : ..... Antirétroviral
- Nom commercial : ..... Fuzeon
- Dénomination Commune Internationale (DCI) : ..... Enfuvirtide
- Classe de médicament : ..... Inhibiteur de fusion
- Présentation : ..... Solution injectable
- Disponibilité : ..... Pharmacie hospitalière et pharmacie de ville
- Laboratoire : ..... Roche

2

Son mode d'action

Ce médicament est le 1er antirétroviral qui agit en empêchant le VIH de pénétrer dans les cellules cibles, les lymphocytes CD4.

De ce fait, la multiplication du VIH est freinée.

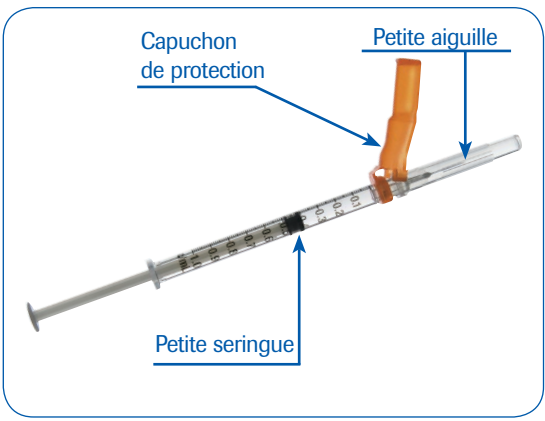


Le VIH ne peut plus pénétrer dans le lymphocyte CD4

Avec ce mode d'action, le médicament ne partage pas les mêmes résistances que les autres antirétroviraux actuels. Toutefois, il doit être associé à d'autres molécules au sein d'une multithérapie, la plus efficace possible.

Son mode d'administration

- Ce médicament ne peut être pris par la bouche (voie orale) car avalé, il serait détruit par l'estomac.
- C'est pour cette raison que ce produit s'administre sous la peau (voie sous-cutanée).
- Du fait de sa durée d'action, 2 injections par jour sont nécessaires.
- Une petite seringue sera utilisée pour chaque injection.



Sa préparation

Ce produit nécessite différentes étapes de préparation et demande de l'organisation.

Vous trouverez dans chaque conditionnement mensuel le matériel suffisant pour un mois de traitement.

Ⓐ Le médicament en poudre

Ⓑ L'eau pour diluer la poudre

Ⓒ Les tampons alcoolisés pour désinfecter

D Une grande seringue pour le mélange

E Une petite seringue pour l'injection

F Une poubelle pour seringues usagées

Elimination des produits usagés

- **Ramenez vos récipients pour seringues usagées pleins à la pharmacie lors du renouvellement de votre traitement.**
- **En l'absence de votre container "jette-seringue" habituel, vous pouvez placer vos seringues dans une bouteille vide en plastique épais (du type "Badoit" ou "Vichy") et la ramener recapuchonnée à la pharmacie hospitalière lors de votre passage.**

Différentes étapes de préparation

1 - Lavage des mains et désinfection du sommet des flacons

- **Lavez-vous les mains avec du savon et de l'eau.**

- **Désinfectez le sommet des flacons** avec un tampon alcoolisé.

2 - Prélèvement de 1,1 ml du flacon d'eau dans la grande seringue

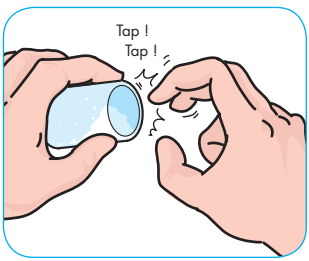
Important

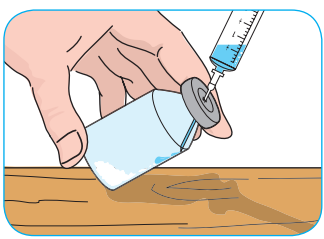
Prélevez seulement 1,1ml sur les 2ml est important pour avoir la bonne dose une fois le produit dilué.

- **Jeter le flacon** contenant le reste de liquide.

3 - Injection de 1,1 ml d'eau dans le flacon de votre traitement

Avant la reconstitution, tapotez le flacon contenant le traitement pour "casser" le bloc de poudre présent au fond du flacon, cela réduira le temps de dissolution.





Astuces

• Le flacon doit être appuyé contre un support (ex.table)et l'aiguille doit être inclinée pour que l'eau s'écoule le long de la paroi. Prenez soin de ne pas injecter brusquement l'eau sur la poudre, pour ne pas former de mousse.

Différentes étapes de préparation (suite)

4 - Dissolution de la poudre

• Pour commencer la dissolution de la poudre, faire rouler doucement le flacon entre vos mains. Quand la poudre commence à se dissoudre, laissez le flacon reposer jusqu'à dissolution complète. Cela peut durer de 20 à 45 minutes.

• **Ne jamais agiter le flacon ni le retourner pour mélanger, cela entraînerait la formation de mousse.**

• Une fois la dose mélangée avec l'eau, elle peut être utilisée : soit immédiatement, soit être conservée au réfrigérateur et utilisée dans les 24 heures.

• Une préparation conservée au réfrigérateur doit être remise à température ambiante avant son utilisation (pendant 20 minutes environ).

• **Ne jamais faire chauffer**

Important

Pour la préparation du produit :

- **attendre d'obtenir une bonne dissolution,**
- **avoir un liquide limpide dépourvu de particules, de mousse et de bulles.**

5 - Prélèvement de 1 ml de traitement dans la petite seringue de 1 ml

• Nettoyez de nouveau le dessus du flacon avec un tampon stérile avant insertion de l'aiguille.

Astuces

• Lors des premiers prélèvements de solution : poser le flacon sur une table, il vous sera ainsi plus facile d'enfoncer l'aiguille dans le bouchon.

• Enlevez l'étiquette du flacon vous verrez mieux ce que vous faites

• tapoter doucement la seringue pour faire remonter les bulles d'air.

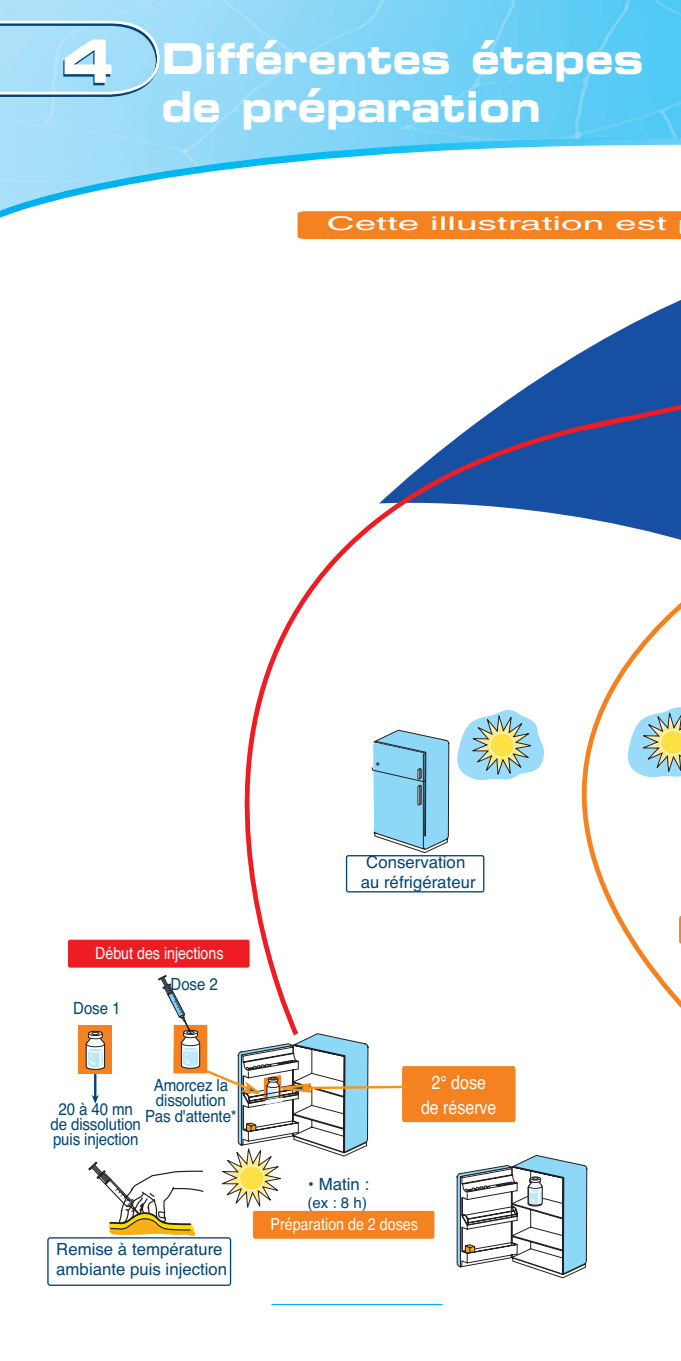
Important

Si vous avez touché une aiguille ou si celle-ci est tombée (problèmes de propreté), changez de matériel...

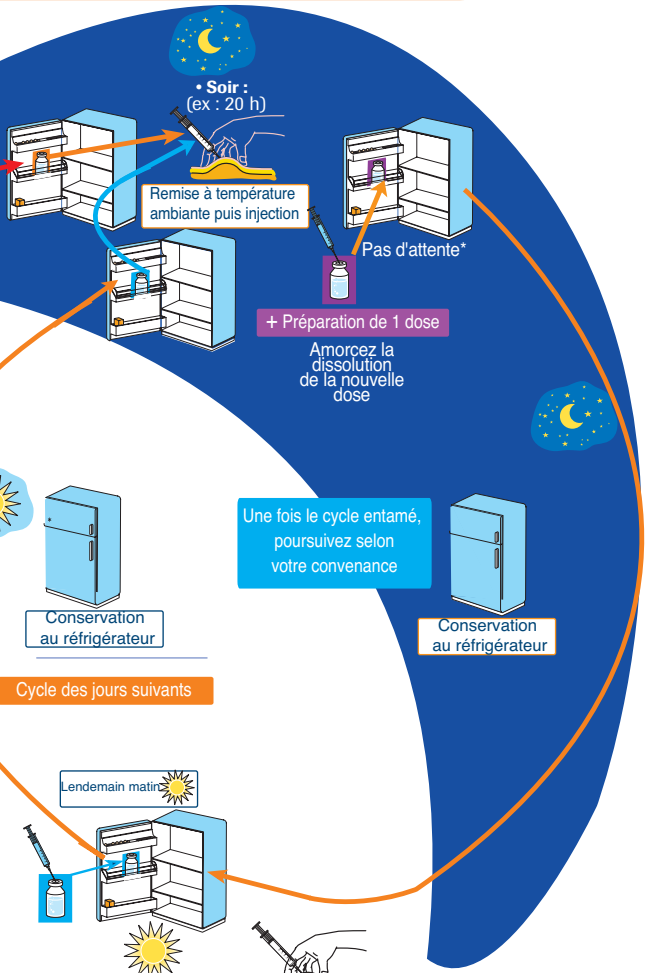
RECOMMENCEZ l'opération complète avec du matériel propre. N'hésitez pas à demander du nouveau matériel à votre médecin lors de la consultation suivante. Avancez cette dernière si besoin.
Si vous n'avez plus de tampons alcoolisés, utilisez des compresses que vous imbiberez d'alcool à 70°.

4 Différentes étapes de préparation

Cette illustration est



présentée à titre d'exmple


• Soir :
(ex : 20 h)
Remise à température ambiante puis injection
Pas d'attente*
+ Préparation de 1 dose
Amorcez la dissolution de la nouvelle dose
Conservation au réfrigérateur
Une fois le cycle entamé, poursuivez selon votre convenance
Conservation au réfrigérateur
Cycle des jours suivants
Lendemain matin
• Matin :
(ex : 8 h)
Remise à température ambiante puis injection

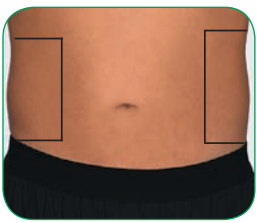
* La dissolution se fera dans le réfrigérateur

5

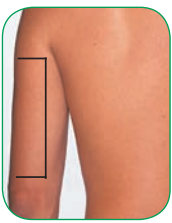
L'injection

1- Choix d'un site

Sites recommandés :



Ventre



Bras

Devant cuisse

Important

- **Changez de site entre chaque injection, le temps de laisser celui-ci reposer, explorez d'autres zones avant d'y revenir.**
- **Du bout des doigts, tâtez la peau pour repérer d'éventuels nodules (boules dures sous la peau) résultant des injections précédentes. Le site d'injection ne doit présenter ni réaction cutanée (douleur, gêne) ni lésion cutanée.**
- **Evitez les zones de frottements (taille).**

- **Ne pas injecter le produit près d'une cicatrice ou d'un grain de beauté.**

2 - L'injection

- La première injection sera peut-être un peu délicate. Toutefois, vous allez rapidement trouver une technique qui vous permettra d'améliorer votre geste et de gagner du temps.

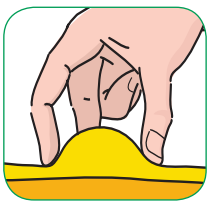
- Expérience d'utilisateurs :
  - Après un mois, tous les principes tournant autour de l'emploi de ce médicament vous deviendront familiers.
  - Toujours chercher un endroit souple.
  - La peau redevient souple après quelques semaines.
  - L'expérience venant, les éventuels nodules et rougeurs seront également moins fréquents.

Astuces

- En début et tout au long du traitement, vous pouvez vous faire aider en faisant appel à une infirmière ou un proche qui réalisera vos injections.
- voir avec votre hopital ou appelez notre ligne téléphonique pour savoir où trouver des infirmières.

2 - L'injection (suite)

Pour former le pli de peau, n'utilisez que le pouce,



Correct

Incorrect

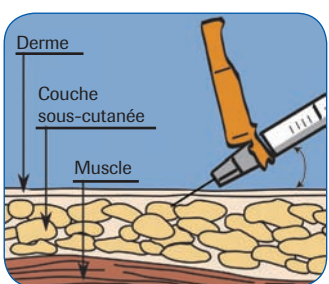
Positionnez l'aiguille selon un angle de 45 degrés par rapport à la surface de la peau.

Astuces :

- L'injection en sous-cutanée est une injection dans une fine couche du tissu graisseux située immédiatement sous la surface de la peau.

- Si vous choisissez un endroit où il y a peu de graisse (peau moins épaisse), réduisez l'angle de l'aiguille pour être sûr de ne pas piquer dans le muscle.

(Risque de douleur +++)



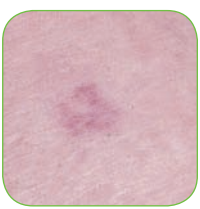
Astuces

- Choisissez un endroit où vous pouvez pincer un pli de peau, le plus épais possible, sans prendre de muscle.
- Toujours chercher un endroit souple.
- La peau redevient souple après quelques semaines.
- Pincez-vous la peau jusqu'à ressentir un début de douleur. Relâchez la peau et attendez 1 ou 2 secondes avant de reformer un pli et d'y enfoncer l'aiguille : l'injection sera alors presque indolore.
- Injectez le produit doucement.
- Maintenez la seringue dans la peau quelques secondes après injection, ce qui évitera au produit de ressortir.
- Avant l'injection, pour les plus douillets :
  vous pouvez appliquer une crème anesthésique locale (ex : Emla® crème).
- Pour atténuer les marques, d'autres sites sont aussi possibles s'ils sont réalisés avec l'aide d'un(e) infirmier(e) ou d'un proche : dos, fesses, épaules… L'arrière du corps pourrait être moins sensible.

6

Réactions au point d'injection

- Les réactions au site d'injection :
  - Celles-ci sont fréquentes, elles apparaissent le lendemain de l'injection et durent en général moins d'une semaine.
  - Elles n'empêchent pas la plupart des utilisateurs de poursuivre leur traitement.
- Les réactions les plus fréquentes sont :
  - Une douleur ou une sensibilité douloureuse, une démangeaison, un œdème (gonflement), …



Une rougeur

Un nodule

- Autres effets secondaires : en dehors des réactions locales ce médicament est bien toléré. Il peut même réduire les effets gastro-intestinaux compte tenu de l'amélioration immunovirologique.

Dans tous les cas, il est important d'en parler à votre médecin et au personnel soignant.

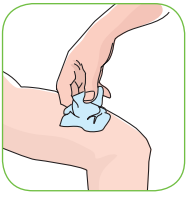
Astuces

• Si vous présentez beaucoup de réactions sur les sites d'injection habituels, faites appel à une infirmière pour faire vos injections dans le dos ou dans d'autres endroits que vous ne pouvez pas atteindre vous-même. Un proche une fois formé peut aussi vous aider.

• Pour mieux tolérer vos injections, quelques principes vous sont proposés :

- Injectez lentement le produit.

- Massez le site d'injection après injection.



- Appliquez, après l'injection, des compresses alcoolisées, des compresses chaudes, une bouillotte, ou bien encore, faites un hammam…

- Appliquez à distance de l'injection une crème, pommade ou gel local à visée antalgique (Advil® Gel) ou anti-inflammatoire (Réparyl® Gel, Voltarène®, Niflugel®...) en cas de manifestations douloureuses.

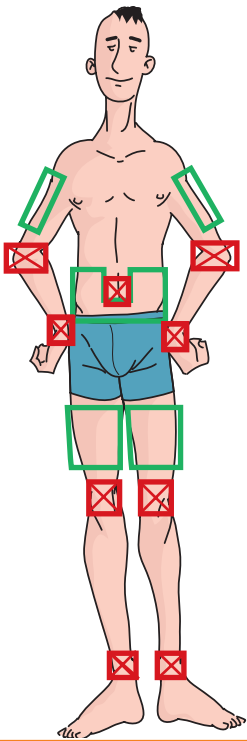
7

Astuces d'utilisateurs

Vous pouvez photocopier et noter sur ce dessin les endroits et les jours où vous avez réalisé les injections. Cela permettra de ne pas vous repiquer aux mêmes endroits et ainsi gérer vos injections avec régularité.

Astuces

Face avant

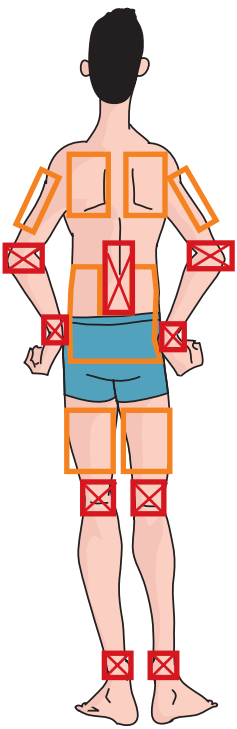


L'injection est sous-cutanée, elle ne doit pas s'effectuer dans le muscle ni dans la veine.

Cadre vert : zones conseillées
Cadre orange : autres zones possibles
Cadre rouge : zones à proscrire

Astuces

Face arrière



8

J'ai oublié une prise...

Faites votre injection dès que vous vous rendez compte de l'oubli et reprenez le cours normal du traitement.

L'intervalle entre les prises doit être d'environ 12 heures.

Toutefois il pourrait exister une plage de deux heures durant laquelle le médicament est encore présent en quantité suffisante dans le sang. Cette plage nécessite tout de même d'être validée scientifiquement.

Conserver le médicament dans de bonnes conditions

- Avant reconstitution, ce traitement ne nécessite aucune précaution particulière de conservation (il doit être cependant conservé en dessous de 30°C).

- Après reconstitution, il se garde au réfrigérateur pendant 24h.

- Expérience d'utilisateur :

  Le produit préparé à l'avance sera mieux dilué, de ce fait il pourra être plus efficace et mieux toléré.

S'organiser dans le cadre de déplacements, voyages...

- Vous pouvez emporter votre traitement avec vous grâce aux kit de transport qui vous ont été remis.
  - 1 grand sac pour un traitement d'un mois

  - 1 trousse pour un traitement d'une semaine

  - 1 étui pour 1 jour de traitement

- N'oubliez pas d'emporter vos autres anti-rétroviraux avec vous en voyage.
- Si vous voyagez dans des pays chauds, prévoyez de conserver votre traitement à moins de 30°C en insérant dans votre trousse de voyage une cartouche réfrigérante.
- Emportez une copie de vos ordonnances médicales, ainsi qu'un petit stock de traitement au cas où vous resteriez éloigné de chez vous plus longtemps que prévu. Conservez votre traitement sur vous, plutôt que dans vos bagages.
- Les règlements de sécurité aériens et la législation douanière varient d'un pays à l'autre, de sorte que vous devez connaître ceux de votre pays, ainsi que ceux du pays de destination si vous faites des voyages internationaux.
- Pour vos voyages à l'étranger, faites remplir cette carte par votre médecin prescripteur.

Prescribing physician

Name: .....

Address: .....

.....

Phone number: .....

Physician signature and date:

..... / ..... / .....

Voyages

Comme pour tout voyageur atteint d'une affection chronique, une consultation médicale avant le voyage est nécessaire. Elle permettra de juger de la faisabilité du voyage, des précautions générales ou spécifiques à l'infection par le VIH, des médicaments à emporter

'(page 66, Rapport Yeni)

Certificate of medical need

Mr/Mrs/Miss: .....

Is carrying in her/his personal possession a medical kit with prescription medications and disposable syringes.

These items have been prescribed by her/his physician for personal use.

They are not for resale.

Contacts

ACTIF SANTÉ

Ligne d'information
Vie et traitement
0 950 796 160 *

* Coût d'une communication locale

Email:contact@actif-sante.org

Le numéro vert de l'Unité d'Information Médicale et Pharmaceutique du Laboratoire Roche est à votre disposition de 8 h 30 à 18 h 30 :

N° Vert 0 800 389 366

Collection
Bien gérer ses traitements

ACTIF SANTÉ

Programmes d'accompagnement

Mieux vivre au quotidien

Edition 6/2007 - Références : fuze_v4_07

www.actif-sante.org

Des aides à la vie au quotidien avec Fuzeon

1 *Recommmandations 2006 du rapport Yeni*

2 *Une ligne téléphonique, un site Internet*

3 *Des publications*

4 *Les Focus groupes*

5 *L'atelier de Recherche Communautaire Permanent*

6 *Questions pratiques sur la mise en place de focus groupes*

7 *Les rencontres thérapeutiques*

8/10 *L'observatoire des pratiques*

11 *L'association Actif Santé*

Recommandantions 2006

Extrait du Rapport d'experts 2006, dirigé par le Professeur Yeni.

« Prise en charge thérapeutique des personnes infectées par le VIH »

L'observance est l'un des éléments essentiels du succès thérapeutique. Les symptômes perçus et attribués au traitement par le patient, d'une part, et la dépression, d'autre part, comptent parmi les facteurs majeurs influant négativement sur l'observance. Les interventions structurées destinées à améliorer l'observance ont démontré leur efficacité.

(Page 74)

Les acteurs de santé et l'observance

La qualité de la relation et de la communication est un point essentiel. Des compétences supplémentaires sont souvent nécessaires pour répondre à des questions plus spécifiques et/ou complexes : difficultés sociales et psychologiques, consommation de produits psychoactifs... La complémentarité des actions proposées par les associations de patients, soit au sein de la structure de soin, soit à l'extérieur doit être soulignée.

(Page 64)

Dans les situations de multi-échecs et/ou de résistance aux trois principales classes (INTI, INNTI, IP), d'associer un IP/r actif et l'enfuvirtide, option thérapeutique optimale pour obtenir une charge virale inférieure à 50 copies/ml (AIa) ;

(Points forts page 46)

2 Un site Internet, une ligne téléphonique

Une ligne téléphonique

• Vous pouvez joindre une personne ayant une expérience pratique de la vie au quotidien sous traitement

• Mode d'emploi : Vous appelez notre ligne. Une personne vous répond directement ou vous rappelle rapidement si vous avez laissé un message sur le répondeur.

• Coût : Prix d'une communication locale sur la France métropolitaine, depuis un téléphone fixe.

0 950 796 160

Un site Internet

• Avec des rubriques sur les thèmes du VIH et VHC.

• Le site traite, des notions de bases et des stratégies thérapeutiques.

• **Un guide audiovisuel d'utilisation du Fuzeon** sur "www.actif-sante.org/html/Fuzeon_guide/guide_t20.htm", un CD-rom mode d'emploi disponible sur demande,

contact.information@actif-sante.org

Un magazine pour vous informer

• Tous les mois impairs, un magazine simple, clair avec des articles courts et synthétiques vous informe sur le VIH et la coinfection VHC/VIH.

- Mieux vivre au quotidien
- Gérer les effets…
- Stratégies de traitements
- Cherchez l'info
- Focus
- Coinfection

Ce magazine est gratuit. Commander le par téléphone ou par Internet. Vous pouvez également le télécharger, il est recommandé de vous abonner.

Des brochures

Sur les stratégies, la gestions d'effets indésirables…

- VIH : Échappement viral, échec thérapeutique, prévenir agir
- Objectif : «Charge virale indétectable»
- Fuzeon, 10 points essentiels
- Prendre soin de son ventre…
- ATU nominative, mode d'emploi
- Co-infection VIH/VHC : Les points essentiels
- Mieux vivre sous bithérapie anti-VHC

4 Le Focus groupe Ponctuel

Qu'est ce qu'un Focus groupe ?

Les Focus groupes s'organisent sur demande.
C'est un groupe de personnes qui vivent une même situation et qui en discutent..*

.....S'informer pour être acteur de sa santé.....

Deux animateurs, facilitateurs vont encadrer la réunion, l'un animera, l'autre prendra des notes et restera silencieux.

** 6 à 8 personnes*

L'Atelier de Recherche Communautaire Permanent

La dynamique est identique à celle des Focus Groupe. Cependant, l'atelier de Recherche (ARCP) est organisé chaque mois et s'intalle dans la durée, à Paris en partenariat avec l'association Basiliade ou ont lieu ces réunions.

En quoi sont-ils utiles pour vous ?

- *Être à l'aise avec son traitement.*
- *Mieux dialoguer avec votre médecin.*
- *Obtenir les meilleures informations, les plus récentes.*
- *Diminuer les effets indésirables.*
- *Partager un moment convivial avec d'autres.*

En quoi sont-ils utiles pour vous et votre médecin ?

- *Gagner du temps de consultation lors de la préparation au changement de traitement, vous pourrez ainsi directement poser les questions qui vous préoccupent.*
- *Augmenter les chances de réussite de votre nouveau traitement.*

En quoi sont-ils utiles pour les autres ?

- *À partir des expériences échangées dans les groupes, l'association réalise des recherches, des articles pour le site Internet, le journal et des brochures.*

Une chaine de solidarité est ainsi entretenue.

6 Questions pratiques à la mise en place de Focus groupes

Vous êtes un service hospitalier...

• Vous prenez contact avec nous, nous délimitons ensemble le cadre de notre intervention selon vos attentes.

• Nous identifions ce que vous recherchez spécifiquement, puis convenons d'un planning et établissons les modalités; le lieu, le nombre de réunions par cycle, le nombre de patients, l'équipe d'intervenants.

Vous êtes médecin, paramédical et/ou participez à un réseau...

• Les modalités sont identiques.

Vous êtes une association...

• Les Focus groupes s'organisent de la même façon en partenariat avec votre structure.

Vous êtes en Ile de France...

• Nous recherchons ensemble les locaux, nous organisons une réunion au préalable pour déterminer les différents points.

Vous êtes en province...

• Nous établissons le cadre et les aspects logistiques par conférence téléphonique et complétons s''il y a lieu par courrier électronique.

Rencontres thérapeutiques permanentes et conviviales de Montpellier

Ces soirées mensuelles d'informations et de débats sont organisées dans un café restaurant du centre de la cité.

Elles sont animées par des médecins, pharmaciens spécialistes du VIH et de la coinfection en collaboration avec les réseaux villes hôpital VIH, et les associations présentes sur Montpellier.

L'équipe d'Actif Santé Languedoc organise un planning de rencontres de septembre à juin, en collectant les désirs et besoins des personnes participantes afin de répondre aux questions du plus grand nombre.

Les intervenants exercent dans la région permettant ainsi une proximité pouvant favoriser les relations entre soignants et personnes sous traitement ou devant se faire suivre ou se faire traiter.

Ces rencontres se déroulent dans un restaurant de la ville réservé pour les soirées.

Vous pouvez contacter l'équipe par téléphone.
Antenne régionale au 04 67 58 04 35 ou au 06 85 58 03 75

Inscription indispensable

Le programme est visible sur le site Internet de l'association

D'autres rencontres ont lieu à Bordeaux, Nîmes, Nantes, Paris :
informations sur www.actif-sante.org

8 Observatoire des pratiques

La recherche communautaire

La conception et la mise en place de différents programmes d'observation des pratiques font partie de nos activités, tel que l''observation de l'utilisation d'un gel d'aloe vera, un essai sur la lutte contre les diarrhées....

Nous invitons toute personne vivant avec le VIH à participer à ces programmes.

Pour plus d'informations, contactez nous.

Toutes les informations sur le site Internet

Ces programmes, comme d'autres sont en cours de conception et sont détaillés . Nous invitons toutes personnes vivant avec le VIH à participer à ce travail de recherche collective.

www.actif-sante.org

Quelques pistes...

Une étude observe les diverses attitudes pour faciliter l'utilisation de l'enfuvirtide pour faire face à des effets indésirables du type : Rougeur, démangeaison, gonflement, douleur, dureté de la peau, formation de kystes et de nodules.

Le massage :

S'il est réalisé immédiatement après l'injection, est particulièrement efficace.

Le froid :

Appliqué avant l'injection, il minimise la douleur. En revanche, l'administration simultanée d'hydrocortisone ou l'application de chaleur tendent à exacerber les réactions sur le site d'injection.

Un autre type de seringue :

Plusieurs autres travaux suggèrent aussi d'utiliser une seringue plus petite lors de l'injection du médicament. Cette possibilité est actuellement évaluée dans le cadre de l'étude QUALITE et des résultats intermédiaires montrent que la qualité de vie des personnes est améliorée.

Plus d'infos dans le magazine N°10 d'Actif santé ; le mag

Piste à suivre

Un certain nombre de personnes utilisent des sachets de gel distribués gratuitement par l'association. La quantité de gel nécessaire à un mois de traitement est mise à disposition sur commande, par email ou par téléphone.

En échange, nous demandons aux personnes de nous faire un retour sur leur expérience.

Si les informations se révèlent positives et que ce gel s'avère être une piste réelle et sérieuse, nous solliciterons un véritable essai clinique.

Suivant ainsi la philosophie d'Actif Santé, ou toutes les personnes concernées, donc expertes à leur manière peuvent participer aux essais cliniques et à la recherche grâce à leurs propres observations.

L'association

L'association est gérée, dirigée et administrée par les personnes vivant avec le VIH et /ou le VHC. Les programmes et les publications sont décidés, conçus et réalisés par les adhérents en collaboration avec les chercheurs et cliniciens. Nous mettons en œuvre des activités et des services réalisés par et pour les personnes atteintes de maladies longues, VIH, VHC.

Nos objectifs sont :

- *Prévenir l'échec thérapeutique par la mise en place de programme de recherche et de soutien aux personnes en difficulté.*
- *Informer sur les meilleures stratégies de traitements.*
- *Donner aux personnes atteintes les moyens d'améliorer elles-mêmes leur qualité de vie avec la maladie.*
- *Recueillir les expériences de chacun ;*
  - *et en faire profiter le plus grand nombre.*
- *La conception et l'animation d'un observatoire des pratiques.*
- *Participer à la conception d'essais thérapeutique permettant la réduction des effets secondaires liés aux traitements.*